

## University of Groningen

### Perceived health status in multiple sclerosis patients

Krokavcova, Martina

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Krokavcova, M. (2009). *Perceived health status in multiple sclerosis patients*. s.n.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

# Samenvatting

Veel mensen leven met een soort 'illusie van onkwetsbaarheid'. Na de diagnose van een chronische ziekte zoals MS gaat deze illusie teloor, en het verlies van perspectief kan aanzienlijk zijn, speciaal in de periode van jong of middenvolwassenheid. Het begin van MS voor het tiende of na het vijftigste levensjaar is zeldzaam. Uit een aantal epidemiologische studies met betrekking tot het natuurlijk verloop van MS, maar niet uit alle, blijkt dat het late optreden ervan, het mannelijke geslacht en een kort interval tussen begin van de ziekte en de eerste terugval gerelateerd is met een slechte prognose. De progressie van MS wordt gewoonlijk gekoppeld aan functionele beperkingen tengevolge van de ziekte, uitgedrukt door Kurtzke's Expanded Disability Status Scale (EDSS) schaal. Naast deze door de arts vastgestelde gezondheidstoestand is er de door de patient 'ervaren gezondheidstoestand'; omdat deze ook betrekking heeft op de lichamelijke gezondheidsdimensies, zijn functionele beperkingen en de uitkomsten van de gezondheidstoestand nauw aan elkaar verwant.

In Hoofdstuk 1 van dit proefschrift wordt ingegaan op de achtergrond van MS en de klinische criteria, de behandeling en de prognose ervan. In een erop volgend algemeen model met betrekking tot beperkingen wordt dat toegepast op MS. Termen zoals *ziekte*, *stoornissen*, *beperkingen*, *handicap* en kwaliteit van leven, genoemd in de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) kunnen ook in de context van MS uitkomsten worden gebruikt. Aan het eind van dit hoofdstuk worden doelen van het onderzoek en de onderzoeksvragen genoemd. Ze zijn gericht op een review van de literatuur over ziekteduur, functionele beperkingen, psychisch welbevinden en ervaren gezondheidstoestand bij MS (Hoofdstuk 2); op ervaren gezondheidstoestand en de relatie ervan met het hebben van werk bij MS (Hoofdstuk 3); op sociale steun door familie, vrienden, en belangrijke anderen en de relatie ervan met ervaren fysieke en psychische gezondheidstoestand (Hoofdstuk 4); op de verbanden tussen mastery, functionele beperkingen, en ervaren gezondheidstoestand bij MS (Hoofdstuk 5); en tenslotte op de verbanden tussen depressie, angst, en ervaren gezondheidstoestand in de hele steekproef, en afzonderlijk in de oudere en jongere groep MS patiënten (Hoofdstuk 6).

In Hoofdstuk 2 wordt de literatuur met betrekking tot ervaren gezondheidstoestand gemeten met de Short Form-36 Health Survey (SF-36) gereviewed. Het hoofdstuk is gericht op het gebruik van de fysieke en psychische dimensies van de SF-36 die gerelateerd zijn aan klinische data (ziekteduur en functionele beperkingen) en psychisch welbevinden (depressie). Een zoekstrategie met behulp van de computer in Medline

en PsycINFO resulteerde in 504 Engelstalige artikelen, gepubliceerd van 1996 tot augustus 2006. In slechts 8 artikelen werden empirisch onderzoek onder MS patiënten gerapporteerd waarbij ervaren gezondheidstoestand was gemeten met behulp van de SF-36. MS patiënten met een gering aantal functionele beperkingen, een korte ziekte duur, en weinig depressieve klachten scoorden significant beter op de fysieke en psychische dimensies van de SF-36 dan patiënten met een groot aantal functionele beperkingen, een lange ziekte duur, en veel depressieve klachten.

In Hoofdstuk 3 wordt het verband tussen ervaren gezondheidstoestand bij MS patiënten en het hebben van werk beschreven. De ervaren gezondheidstoestand werd gemeten met de eerste vraag van de SF-36 om een korte subjectieve indruk van de gezondheidstoestand te krijgen. Naast de ervaren gezondheidstoestand werden de variabelen functionele beperkingen, ziekte duur, depressie en angst gebruikt als onafhankelijke variabelen, terwijl het hebben van werk als afhankelijke variabele werd behandeld. MS patiënten met een goede ervaren gezondheidstoestand en die minder beperkt en minder angstig waren bleken meer kans op van werk te hebben. Er bestond geen statistisch significant verband tussen leeftijd, geslacht, ziekte duur en depressie en het hebben van werk van MS patiënten. Ongeveer de helft van de onderzochte MS patiënten hadden full time of parttime werk hoewel 68% van alle patiënten tot het 'relapsing-remitting' type behoorde. Kansen voor MS patiënten om werk te krijgen zijn zeer beperkt.

Van ervaren sociale steun als een van de psychosociale factoren en coping strategieën is bekend dat het nuttig is bij chronisch zieken. Mensen die op anderen gericht zijn en hun steunen, geven aan zich daardoor gesterkt en bemoedigd te voelen. Er is sprake van een positieve coping stijl als de patient iemand heeft met wie hij openlijk en vrijwillig kan spreken over MS en de problemen die zich erbij voordoen. Het eerste doel van het onderzoek dat is beschreven in Hoofdstuk 4 was het nagaan van het verband tussen sociale steun geboden door familie, vrienden, en belangrijke anderen en ervaren fysieke en psychische gezondheidstoestand in MS patiënten. Het tweede doel was gericht op het onderzoeken van het verband tussen sociale steun geboden door familie, vrienden, en belangrijke anderen en de verschillende dimensies van ervaren fysieke en psychische gezondheidstoestand. Sociale steun afkomstig van belangrijke anderen was positief geassocieerd met de algemene gezondheidsdimensie van de ervaren fysieke gezondheidstoestand, terwijl sociale steun van familie en vrienden positief geassocieerd was met alle vier dimensies van ervaren psychische gezondheidstoestand. De resultaten laten het belang van steunende sociale verbanden zien tussen MS patiënten en anderen.

Naast sociale steun bleek mastery - het gevoel controle te hebben - een belangrijke variabele voor het psychisch welbevinden van de patiënt. In Hoofdstuk 5 wordt ingegaan op de verbanden tussen mastery, functionele

beperkingen en ervaren gezondheidstoestand bij MS patiënten. Vanwege de leeftijd en het toegestane gebruik van disease modifying drugs werden verschillen verwacht tussen mastery, functionele beperkingen en ervaren gezondheidstoestand tussen jongere en oudere MS patiënten (<45 en ≥45 jaar). Patienten met geringe functionele beperkingen gaven in beide leeftijdsgroepen aan een betere ervaren fysieke gezondheidstoestand te hebben, en in de jongere leeftijdsgroep ook een betere ervaren psychische gezondheidstoestand. Mastery bleek geassocieerd met een betere ervaren gezondheidstoestand de oudere leeftijdsgroep. De resultaten lijken te suggereren dat mastery van nut is voor oudere MS patiënten, terwijl functionele beperkingen de belangrijkste variabele is voor de jongere leeftijdsgroep.

Uit Hoofdstuk 6 blijkt dat tussen depressie en angst enerzijds en ervaren gezondheidstoestand anderzijds een significant negatief verband bestaat. Net als in Hoofdstuk 5 werd de onderzoeksgroep van 223 MS patiënten verdeeld in twee leeftijdsgroepen (<45 en ≥45 jaar). Met betrekking tot ervaren gezondheidstoestand was de rol van depressie aanwezig, in het bijzonder bij ervaren fysieke gezondheidstoestand in de oudere leeftijdsgroep en ervaren psychische gezondheidstoestand in de jongere leeftijdsgroep. De rol van angst bleek meer van belang bij jongere dan bij oudere MS patiënten met betrekking tot hun ervaren gezondheidstoestand.

Tenslotte worden in Hoofdstuk 7 de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift beschreven en in een bredere context bediscussieerd. Ook wordt ingegaan op het belang van het model dat gebruikt werd als kader voor dit onderzoek. Het hoofdstuk eindigt met een discussie over een aantal klinische aanbevelingen.

Verschillende aanbevelingen worden gedaan inzake toekomstig onderzoek en de praktijk. Dit onderzoek behoeft een longitudinale voortzetting om cross-sectionele en longitudinale data te kunnen vergelijken; voorts zouden nieuwe variabelen aan de opzet moeten worden toegevoegd. MS patiënten zouden een betere ervaren gezondheidstoestand kunnen bereiken door meer gerichte revalidatie en neuro-revalidatie; voorts zouden ze psychosociale interventie kunnen volgen met daarin cognitieve gedragsbehandeling, sociale steun, groepstherapie etc; en tenslotte zou een multidisciplinaire aanpak bij de behandeling van symptomen aangeboden moeten worden aan MS patiënten.

Onverwachte verslechtering kan MS patiënten confronteren met onzekerheid over de prognose en ontwikkeling van hun beperkingen; om die reden moeten ze goed geïnformeerd zijn over wat hun te wachten staat. Samenwerking is essentieel in het behandelplan tussen patiënt, diens naaste familie en de zorgverleners. Behandelende artsen dienen ook continu de behoefte aan psychische steun bij patiënten en hun families na te gaan, aangezien depressie frequent en ook suïcide relatief vaak voorkomt

in deze patiëntencategorie. Daarnaast is een multidisciplinaire aanpak nodig vanwege de complicaties van MS, met inbreng van de deskundigheid van fysiotherapeuten en revalidatie-artsen in het begeleidingsproces. Een recente ontwikkeling in de behandeling is de advanced magnetic resonance imaging (MRI) en spectroscopie die klinici in staat stelt het pathologische substraat van het voortschrijden van de ziekte zichtbaar te maken alsmede het effect van de behandeling te volgen. De ontwikkeling van nieuwe diagnostische middelen en klinische behandelwijzen laat onverlet het belang van onderzoek naar het voortschrijden van de ziekte en de psychosociale factoren bij MS.